

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 2 • Juni 2016 • 17. årgang



Forskning på ekstremisme etter 22. juli

► Nye retningslinjer for genetisk forskning

► Samer vil ha mer kontroll

► Fra flueforskning til fuskefiksjon



Fra papir til **praksis** med **andakt** og debatt

I Norge har vi både lovverk og etiske retningslinjer som skal fremme god og forsvarlig forskning. Nå oppdateres noen av de viktigste retningslinjene, og samtidig får nye områder egne retningslinjer. Men har de noen effekt når det ikke henger et ris bak speilet?

Forskningsetikkloven, personopplysningsloven og helseforskningsloven er noen av de mest relevante lovene for forskere i Norge. Brytes disse, kan forskeren straffes.

Forskningsetiske retningslinjer derimot handler ikke om påbud eller forbud. De er først og fremst hjelpemidler som beskriver hva forskeren og forskersamfunnet bør ta i betraktning for at forskningen skal være ansvarlig og redelig. Retningslinjene er likevel forpliktende for både individer og institusjoner. Internasjonalt finnes det en rekke ulike konvensjoner og retningslinjer som tar opp alt fra interessekonflikter og forskning på mennesker til forfatterskap, publisering av vitenskapelige artikler og populærvitenskapelig formidling. Norge fikk sine første forsknings-

etiske retningslinjer på nasjonalt nivå allerede i 1993. Siden har det skjedd mye, og i år er det spesielt stor aktivitet på feltet. I april lanserte to av De nasjonale forskningsetiske komiteene, NESH og NENT, reviderte utgaver av sine retningslinjer. På samme tid publiserte den tredje komiteen, NEM, retningslinjer for bruk av genetiske undersøkelser av mennesker i forskning. Sametinget har også satt i gang et arbeid som etter planen skal munne ut i retningslinjer for samisk helseforskning.

I dette nummeret av Forskningsetikk sier UiB-rector Dag Rune Olsen at forskningsetiske retningslinjer er et godt virkemiddel og verktøy for å bygge en sunn forskningskultur. Men retningslinjer i seg selv er ikke nok. Ulike forskningsetiske hensyn må ofte veies opp mot hverandre, og det krever skjønn. Samtidig har retningslinjene ingen effekt hvis de blir stående og støve ned i ei hylle. «De spiller bare en rolle hvis de brukes», påpeker Bergens-rectoren og etterlyser mer diskusjon og debatt.

Dekan Ann Helen Bay lufter, halvt på spøk, tanken om en forskningsetisk andakt. Kanskje er det slike kreative ideer som skal til for å løfte etikken opp fra papiret og ut i praksis?

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og gransking av uredelighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

ISSN 1502–6353

FORSKNINGSETIKK

Utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene
 Kongens gate 14
 0153 Oslo
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN

Elin Fugelsnes, ansvarlig redaktør
elin.fugelsnes@etikkom.no
 Telefon 23 31 83 11

Asle O. Rønning, frilanser
asle.o.ronning@gmail.com

Kristin S. Grønli, frilanser
kristinsg@gmail.com

Johanne Severinsen, Kommunikasjonsrådgiver
johanne.severinsen@etikkom.no

Det redaksjonelle arbeidet med denne utgaven ble avsluttet 9. mai

ABONNEMENT

Abonnement er gratis og bestilles på:
ab@etikkom.no eller
 telefon 23 31 83 00

DESIGN

Oktan Oslo AS
www.oktanoslo.no

TRYKK

Aktiv Trykk

Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsidefoto:
 NTB Scanpix

FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene

Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>





Foto: Nordic Life



Foto: Elin Fugelsnes



Foto: Alf Ove Hansen

INNHOOLD

- | | | | |
|----|--|----|--|
| 2 | Leder | 20 | – Integritet i forskningen er alles ansvar |
| 4 | Fra skallemålinger til selvbestemmelse | 23 | Følte seg tvunget inn i forskning |
| 8 | Å vite eller ikke vite... | 26 | Sett & hørt |
| 10 | Forskningsetisk andakt og debatt | 28 | Forskerhelten som ble fengselsfugl |
| 12 | – Ekstremisme er et forskningsetisk minefelt | 30 | Bokomtale |
| 15 | – Prioriter forskning vi kan gjenta | 31 | Stipendiaten |
| 18 | – Forskere er bare mennesker | | |



Fra skallemålinger til selvbestemmelse

Skallemålinger, gravplyndring og nedlatende holdninger kjennetegnet den første forskningen blant samer. Arroganse og unyttig forskning er fortsatt et problem, mener mange. Nå vil samene være med og bestemme.

Tekst: Elin Fugelsnes

Vi kan snakke om ufin forskning og misbruk, spesielt hvis vi går tilbake til raseforskningens tid. Jeg tror dette sitter i det kollektive minnet i det samiske samfunnet, sier representant i Sametinget Henrik Olsen.

Raseforskningen omfattet blant annet skallemålinger. Tankegangen var at hvite mennesker var «langskaller» og tilhørte en overlegen rase, mens samene var «kortsikler» og tilhørte en underlegen rase.

Et annet vanskelig kapittel i samenes forskningshistorie er åpning av samiske graver og fjerning av samisk skjelettmaterialer i forskningsøyemed. Studier trakk også lite flatterende konklusjoner om

samenes kroppstrekk og karaktertrekk.

Har blitt latterliggjort

Denne forhistorien har ført til at mange samer generelt sett er skeptiske til forskere, ifølge Olsen. Reindriftsame Nils Henrik Sara er en av «skeptikerne». Helt siden han var barn, har han hørt fra både foreldre og besteforeldre at forskningen ikke holder mål.

Erfaringene han selv sitter igjen med, fra forskning som er gjort på reindrift, handler også om latterliggjøring, arroganse og overstyring: Andre bestemmer hva det skal forskes på, forskerne er forutinntatte og reineierne blir ikke hørt, verken underveis i forskningen eller etterpå.

– Ofte har ikke vi reineiere kjent oss igjen i resultatene. Når vi har prøvd å si at noe er feil, har vi blitt latterliggjort. Våre ord har hatt null verdi, sier Sara.

Tok selv initiativ til forskning

Disse erfaringene var bakgrunnen for at Norske Reindriftsamers Landsforbund (NRL) selv tok initiativ til forskningsprosjektet Reindriftas hverdag. Resultater fra prosjektet ble nylig publisert i boka *Ethics in Indigenous Research, Past Experiences – Future Challenges*.

NRL har vært med på hele prosessen, fra planlegging til publisering av resultater, og Sara har ledet styringsgruppa. Forskningsprosjektet er gjennomført i samarbeid med Samisk nasjonalt kompe-



”

– Vi kan snakke om ufin forskning og misbruk

Henrik Olsen

”

Henrik Olsen i Sametinget mener forskningen må skje på det samiske samfunnets premisser og at forskere må være bevisst på hva som er samisk etikk. Foto: Kenneth Hætta/Sametinget

tansesenter – psykisk helsevern og rus (SANKS) ved Finnmarkssykehuset. Gjennom en spørreundersøkelse har forskerne undersøkt stress og stressrelaterte faktorer blant den samiske reindriftsbefolkningen i Norge.

– Det var svært viktig for oss at fakta kom på bordet og at forskningen ikke skulle være basert på synsing. Forskning har så stor makt og styrer veldig manges hverdag, understreker Sara.

Sametingsrepresentant Olsen tror de fleste forskere er enige i at det er viktig å forstå det samfunnet man skal inn i.

– I noen tilfeller har ikke forskere hatt tilstrekkelig kunnskap om det samiske samfunnet. Det kan føre til misforståelser, og forskningen kan bli feil eller bygge på feil premisser, understreker han.

Brukte kanadiske retningslinjer

Snefrid Møllersen er psykologspesialist ved SANKS' avdeling i Lakselv og prosjektleder for Reindriftas hverdag.

– Det som slo oss var hvordan vi skulle klare å forstå hvordan stress og belastning ser ut i en verden som er så annerledes enn den vi selv kjenner, forteller hun.

Sammen med kollegene begynte hun å undersøke om noen hadde gjort

lignende forskning. Letearbeidet førte dem til Canada. Der fant forskerne ulike arbeidsmodeller og retningslinjer som skal ivareta de etiske aspektene i forbindelse med forskning på urfolk.

– Disse retningslinjene er lagd for å unngå at forskere henter informasjon, tolker den innenfor en vestlig akademisk ramme og produserer forskningsresultater som kan bli ubrukbare eller oppleves nedverdiggende for urfolksgruppen det forskes på. Vi har vært opptatt av respekt og nytteverdi i tillegg til å unngå å påføre deltagerne belastninger, sier Møllersen.

Hva med akademisk frihet?

Reineier Sara synes det har vært en drøm å jobbe i team med forskerne og å få diskutere et tema som er svært viktig for reineierne.

– Vi har diskutert så busta føyk, men vi har opplevd å bli hørt, forteller han.

Hans inntrykk er at samarbeidet også bidro til at reineierne ble mindre skeptiske til å svare på spørreundersøkelsen.

– *Noen vil kanskje stille spørsmål ved om reindriften har styrt forskningen og bestemt hva resultatene skal være. Hva tenker du om det?*

– Vi har selvfølgelig ikke bestemt hva

forskningsresultatene skal være. Vi har fått komme med vår historie, men overlatt til spesialistene å konkretisere og sammenfatte hvordan reindriftseiernes hverdag er, understreker Sara.

Snefrid Møllersen har forståelse for at spørsmålet om akademisk frihet kan melde seg. Hennes reaksjon er at forskerne ikke har latt seg styre, men at partnerskapet har handlet om å få kunnskap og en forståelse som de ellers ikke ville fått.

– I prosessen med å integrere kunnskap fra reindriften og akademisk kunnskap har vi selvfølgelig vært opptatt av at dette ikke måtte gå ut over den vitenskapelige kvaliteten på arbeidet. Der var også retningslinjene fra Canada til hjelp, sier hun.

Vil utarbeide samiske retningslinjer

I Norge finnes det nasjonale forskningsetiske retningslinjer for fagområder som samfunnsvitenskap og humaniora, og naturvitenskap og teknologi. I tillegg finnes det spesifikke retningslinjer for forskning på menneskelige levninger. Nylig ble også retningslinjer for bruk av genetiske undersøkelser lansert (se egen artikkel s. 8-9).



A man with short brown hair and a slight smile is sitting in a grassy field. He is wearing a blue long-sleeved shirt with a vibrant, multi-colored geometric pattern on the collar and cuffs, and a brown leather skirt. A silver watch is visible on his left wrist. Behind him, a reindeer with large antlers is partially visible through a wire fence. The background shows a line of trees and a clear sky.

” Når vi har prøvd å si at noe er feil, har vi blitt latterliggjort ”

Nils Henrik Sara

Nils Henrik Sara mener rovdyrangrep på reinsdyr er en stor belastning for mange reinndriftsutøvere, men inntil nylig hadde ingen forsket på den psykiske helsa deres. Foto: Altaposten



– I Norge har forskning og politikk vært drevet som om vi skulle være ett homogent samfunn, uten fokus på urfolk, sier Ann Ragnhild Broderstad ved Senter for samisk helseforskning. Foto: Elise Marie Nilssen-Broderstad

Verken i Norge eller Norden for øvrig finnes det egne retningslinjer for forskning på urbefolkning generelt, eller samer spesielt. I 1997 vedtok Sametinget at det skulle utarbeides slike retningslinjer, men av ulike årsaker ble dette ingenting av.

Nå har Sametinget tatt opp tråden igjen. Planen er å utarbeide etiske retningslinjer for samisk helseforskning og bruk og forvaltning av samisk humant biologisk materiale.

– Vi ser at det er behov for retningslinjer både for å skape forutsigbarhet for forskermiljøene og for å ivareta det samiske samfunnets interesser. Dette er spesielt viktig for forskning på DNA-materiale, sier Henrik Olsen.

– *Hvorfor trengs det egne retningslinjer for samisk helseforskning?*

– Det handler om retten til selvbestemmelse, at et folk selv har rett til å utvikle samfunnet i tråd med egen kultur, normer og behov, fastslår han.

Vanskelig og sårbart

På oppdrag fra Sametinget har Senter for samisk helseforskning ved UiT Norges arktiske universitet kartlagt helseundersøkelser og helseforskning hvor samisk etnisitet er inkludert. Senteret har også systematisert og kartlagt etiske retningslinjer for urfolk i andre land.

Nå er et arbeidsutvalg med representanter for samisk helsefaglig forskning, forskningsetikk og jus i gang med å utarbeide utkast til retningslinjer. Ann Ragnhild Broderstad som leder Senter for samisk

helseforskning, er én av representantene i arbeidsutvalget. Hennes erfaring fra blant annet helseundersøkelsen SAMINOR er at forskning i samiske samfunn kan være ømtålig.

– I SAMINOR inngår 11 spørsmål om deltakernes samiske bakgrunn. Spørsmålene omhandler både språk og selvidentifisering. Folk har en kompleks identitet og etnisk bakgrunn, så dette er vanskelig og sårbart. Noen ble glade for at vi stilte så mange spørsmål, mens andre ble provosert og anklaget oss for å prøve å skrive dem inn i samemantallet, forteller Broderstad.

Når tematikken er så sårbar, blir det ekstra viktig at forskere er bevisst på hvordan de presenterer seg og forskningen sin og nytten folk vil kunne ha av å delta, mener Broderstad. Etiske retningslinjer for samisk helseforskning bør være en konkret veiledning i hvordan man går fram og nærmer seg samfunnet man skal forske på, synes hun.

Broderstad mener retningslinjene spesielt bør sørge for at gruppers rettigheter ivaretas på lik linje med individers, for eksempel gjennom kollektivt samtykke. Dette opptar også en annen av representantene i arbeidsutvalget, Kirsti Strøm Bull som er professor emerita ved Det juridiske fakultet ved Universitetet i Oslo.

– Gruppers rettigheter er særlig relevant når det gjelder biologisk materiale og gentesting. Et slikt materiale er en utrolig kunnskapsbase, men det kan også være ganske eksplosivt. Det sier noe om en hel

gruppe, og da bør det ikke være opp til enkeltindivider å samtykke til forskningen, fastslår Strøm Bull.

Sjekkliste for samfunnet

Nettopp rettigheter til både tradisjonell kunnskap og biologiske data, som blodprøver, er noe som går igjen i de etiske retningslinjene for urfolk i andre land, ifølge postdoktor Bent-Martin Eliassen ved UiT. Han har hatt ansvaret for kartleggingen som inkluderer retningslinjer i USA, Australia, New Zealand, Canada og Alaska.

Retningslinjene er stort sett rettet mot forskere. Alaska har imidlertid også laget en sjekkliste for samfunnet selv.

– Når forskere kommer og sier «vi vil forske på dere og deres liv» – hva må folk da passe på? Hvis man lager retningslinjer som setter folk i stand til å vurdere forskningen, ansvarliggjør man samfunnet også og ikke bare forskerne, sier Eliassen.

Målet er å ha et utkast til retningslinjer for helseforskning klart i november. Sametingsrepresentant Henrik Olsen utelukker ikke at arbeidet etter hvert kan danne grunnlag for mer generelle retningslinjer innen forskning på samiske forhold. ■



– Vi anbefaler ikke nye studier å si absolutt nei til tilbakemelding. Det er antageligvis en policy som på lengre sikt ikke kan opprettholdes, mener Berge Solberg, nestleder i NEM. Foto: Geir Mogen/NTNU

Når vi er på sykehus, er det ikke uvanlig at vi samtidig deltar i et forskningsprosjekt. Flere hundre tusen nordmenn har også bidratt med en blodprøve til en av de store befolkningsundersøkelsene.

Det har blitt stadig vanligere at både den klinikknære forskningen og befolkningsundersøkelsene inkluderer en eller annen form for genetisk undersøkelse. Slik forskning kan gi viktige svar på sammenhengen mellom gener og helse.

Samtidig byr det på mange utfordringer når en rask teknologisk utvikling og stadig nye muligheter kombineres med sensitiv informasjon. Både forskere og de som forvalter forskningen, er usikre på hvor grensene går, hva som er etisk riktig og hva som rett og slett er ulovlig.

Vanskelig etikk og uklar juss

– Utfordringene handler om både personvern, informert samtykke, datadeling og ikke minst tilbakemelding

av funn, sier Berge Solberg.

Han er professor i medisinsk etikk ved NTNU og nestleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). I april lanserte NEM retningslinjer for bruk av genetiske undersøkelser i medisinsk og helsefaglig forskning. Retningslinjene retter seg både mot forskere og de regionale etiske komiteene (REK) som godkjenner forskningen.

Det var REK som i 2014 tok initiativ til å utarbeide retningslinjer. Ett av formålene er at retningslinjene skal bidra til å harmonisere behandlingen av genetiske prosjekter i de sju REK'ene, og dermed også gi bedre forutsigbarhet for forskere.

– Etikken er vanskelig og jussen er uklar. Da kan også praksis i de ulike REK-komiteene bli litt ulik, noe som er svært uheldig, sa Hilde Eikemo, sekretariatsleder i REK Midt, under lanseringen av retningslinjene.

Når gjelder loven?

Et stort spørsmål har vært hvilke typer forskning bioteknologiloven gjelder for. Solberg forteller at loven blir sett på som en slags «tilbakemeldingslov» i de nye retningslinjene. Her presenteres to spørsmål som forskere og REK må stille seg:

1. Planlegger de ansvarlige for studien å tilbakeføre geninformasjon?
2. Er det sannsynlig at prosjektet vil frambringe geninformasjon som vil kunne ha stor behandlingssmessig betydning for den enkelte?

Hvis svaret er ja på det første spørsmålet, omfattes studien alltid av bioteknologiloven. Hvis svaret er nei på det første spørsmålet, men ja på det andre, omfattes fremdeles studien av bioteknologiloven.

I begge tilfellene bør forskerne planlegge for tilbakemelding. De må blant annet sikre at forskningsdeltagerne aktivt kan velge mellom å vite eller ikke vite resultatet av genetiske undersøkelser.

” Utfordringene handler om både personvern, informert samtykke, datadeling og tilbakemelding av funn ”

Berge Solberg

Å vite eller ikke vite...

Det er spørsmålet, i alle fall for mange som er involvert i genetisk forskning. I hvilke situasjoner bør deltagerne få tilbakemelding om funn, og på hvilken måte? Nye retningslinjer skal vise vei.

Tekst: Elin Fugelsnes

Genetisk informasjon kan være vanskelig å håndtere, og det er ikke alle som ønsker å få beskjed om for eksempel risiko for framtidig sykdom. Deltagerne må også få nok informasjon og genetisk veiledning for å kunne ta et slikt valg.

Rom for skjønn

Men hva betyr det egentlig at det er sannsynlig at et funn vil kunne ha behandlingsmessig betydning for den enkelte pasient? Det typiske eksemplet er høy risiko for alvorlig arvelig sykdom som det er gode muligheter for å forebygge. I retningslinjene kalles dette for «handlingsutløsende» funn, nettopp fordi funnet her vil kunne utløse en forebyggende behandling.

– Noen vil nok være misfornøyd med at vi ikke har spesifisert nærmere hva «handlingsutløsende» innebærer ved å liste opp aktuelle genvarianter og sykdommer. Vi ser for oss at REK og forskningsmiljøene utformer veien her sammen – at det skapes rom for skjønn

og vurderinger som også tar høyde for hvor nært eller fjernt fra klinikken man befinner seg, forklarer Solberg.

Retningslinjene trekker imidlertid fram noen vesentlige spørsmål som skal bidra til at et tilbud om tilbakemelding totalt sett alltid vurderes som mer nyttig enn skadelig for deltagerne.

- Hvor gyldig er funnet – altså hvor sikker er sammenhengen mellom en bestemt genvariant og risiko for sykdom?
- Hvor alvorlig er sykdommen?
- Hvor høy er risikoen forbundet med den aktuelle genvarianten sammenlignet med normalvarianten av genet?
- Hvor god er den forebyggende behandlingen?

Høyere terskel i befolkningsstudier

Retningslinjene peker på at terskelen for å informere deltagerne bør være høyere i befolkningsstudier enn i klinikknær forskning. En av forklaringene er at konteksten er ulik: I klinisk forskning handler det om pasienter som faktisk er

på jakt etter informasjon om helsen si. I befolkningsstudier er det derimot snakk om friske mennesker som først og fremst har stilt opp for forskningens skyld.

Det betyr likevel ikke at det er uaktuelt å gi tilbakemelding i befolkningsundersøkelser, understreker Solberg.

– Det er snakk om en slags etisk grunnimpuls som vi mener ligger i bioteknologiloven: Hvis forskere sitter på genopplysninger som potensielt kan ha stor behandlingsmessig verdi for en forskningsdeltager, bør deltageren få tilbud om tilbakemelding, uavhengig av type forskning. ■

” Mange institusjoner kan bli bedre ”

Ann Helén Bay



Vil fronte norsk etikk i Europa

De norske forskningsetiske retningslinjene er unike og kan være nyttige verden over mener svensk etikkekspert. Men det holder ikke å ha retningslinjer, de må brukes og diskuteres, understreker forskningsmiljøene.

Tekst: Elin Fugelsnes

For mer enn 20 år siden ble de første nasjonale forskningsetiske retningslinjene gitt ut i Norge. I april i år lanserte to av de nasjonale forskningsetiske komiteene, NESH og NENT, nye versjoner av sine retningslinjer (se faktaboks).

Under lanseringen fikk retningslinjene ros for å være aktuelle og ta opp relevante spørsmål. Samtidig understreket flere representanter fra forskningsmiljøene at retningslinjer i selv ikke er nok – institusjonene må gjøre en innsats for at de faktisk skal ha en effekt.

– Retningslinjer er et veldig godt virkemiddel og verktøy for oss på institusjonene når vi skal bygge en sunn forskningskultur. Men de spiller bare en rolle hvis de brukes, sier Dag Rune Olsen, rektor ved Universitetet i Bergen.

Forskningsetisk andakt

Han påpeker at det er institusjonenes ansvar å gjøre retningslinjene kjent og ta dem i bruk. Bergens-rektoren får støtte

av Ann Helén Bay, som er dekan ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

– Vi som er erfarne forskere må minne oss selv og hverandre på betydningen av forskningsetikken. Vi må også sørge for at studenter og ikke minst doktorgrads-studenter innprentes de kompromissløse kravene som ligger i å forske forskningsetisk. Her tror jeg mange institusjoner kan bli bedre.

Så hvordan kan man sikre at retningslinjene faktisk etterleves? undres både Olsen og Bay. Under lanseringen foreslo Bay mer eller mindre spøkefullt å innføre andakter hvor man tar for seg dagens paragraf fra de forskningsetiske retningslinjene.

Olsen mener det er behov for en pågående diskusjon om retningslinjene, både i det store rommet og innenfor de forskningsetiske komiteene. Han bidro selv til heftig diskusjon da han i 2014 ba NENT ta opp de etiske aspektene rundt petroleumsforskning i tilknytning til en spesiell avtale ved Universitetet i Bergen.

– Retningslinjene som komiteene utarbeider for oss, må kontinuerlig prøves opp mot sentrale forskningsfelt av stor samfunnsinteresse, fastslår rektoren.

Svakt system i Sverige

Göran Collste, som er professor i anvendt etikk ved Universitetet i Linköping i Sverige, var invitert til lanseringen for å bidra med et utenfrablikk på de forskningsetiske kjørereglene.

– Mitt inntrykk er at de norske retningslinjene er unike. Internasjonalt finnes det ulike retningslinjer for spesielle områder som medisin og uredelighet, men ingen som er like altomfattende og samtidig så utførlige og inngående, sier han.

Collste har lang erfaring fra ulike forskningsetiske nemnder og utvalg. Han er også en profilert debattant. Den siste tiden har han blant annet engasjert seg i saken ved Karolinska Institutet med Paolo Macchiarini og hans transplantasjoner av kunstige luftrør.

– Retningslinjene viser at Norge ligger langt foran Sverige, mener Göran Collste. Foto: Elin Fugelsnes



”

Det er generelt sett en helt annen holdning til forskningsetikk i Sverige

Göran Collste

”

Forskningsetiske retningslinjer i Norge

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap om humaniora (NESH) ga ut sine første retningslinjer i 1993, og deretter nye utgaver i 1999 og 2006. I 2007 fulgte Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) opp.

Retningslinjene har som mål å være det viktigste verktøyet i arbeidet med å fremme god og ansvarlig forskning. De skal få forskere og studenter til å reflektere over etiske dilemmaer og problemstillinger og være en god veileder i den praktiske forskningen. Dette er de viktigste endringene i de reviderte retningslinjene:

NESH:

- Tydeliggjør forskjellen mellom jussen og etikken
- Presiserer den institusjonelle arbeidsdelingen mellom NESH og andre instanser som ivaretar særskilte hensyn og krav, som Datatilsynet og Personvernombudet
- Inneholder nye punkt om medforfatter-skap og habilitet

NENT:

- Presiserer forskningens samfunns-ansvar og utdypet de ulike aspektene av begrepet bærekraft
- Fremhever forskningsinstitusjonenes ansvar, samt ansvaret til andre aktører som påvirker forskningen
- Utdypet hva som ligger i forsknings-formidlingen

Collste mener Sverige har et dårligere utgangspunkt enn Norge – både fordi landet mangler egne forskningsetiske retningslinjer og samtidig har et svakt system for behandling av forskningsfusk og vitenskapelig uredelighet.

Etikeren ønsker å skape oppmerksomhet om de norske retningslinjene i Sverige, blant annet ved å sende dem til sentrale aktører innen forskningsetikk. Han er imidlertid ikke spesielt optimistisk med tanke på utfallet.

– Det er generelt sett en helt annen holdning til forskningsetikk i Sverige. Strukturene er veldig satte og har en bestemt måte å fungere på, sier han.

– Det finnes ikke noe forum der det føres en levende debatt om forskningsetikk. Mye svensk forskning og forsker-utdanning gjennomføres uten at man har brukt særlig mye tid på å reflektere over etiske spørsmål, fortsetter han.

Retningslinjer fra EU

Collste har likevel tro på at retningslinjene kan ha betydning utenfor Norges grenser, blant annet i EU-sammenheng. I SATORI-prosjektet, hvor Collste er en av representantene, kartlegges nå systemene rundt etisk vurdering av forskning og innovasjon i Europa. Høsten 2017 er planen å lansere retningslinjer på feltet.

Ingen fra Norge deltar i prosjektet, men Collste vil legge fram retningslinjene fra NESH og NENT som gode eksempler.

– Jeg tror de kan spille en stor rolle i utformingen av SATORI-retningslinjene, sier han.

Til tross for kulturelle forskjeller mener etikeren de norske retningslinjene i utgangspunktet er så universelle at de kan tas i bruk i hvilket som helst land.

– Jeg har selv hatt forskningssamarbeid med både Uganda og Malaysia og tror det meste i de norske retningslinjene ville hatt praktisk nytte også der, sier han. ■

– Ekstremisme er et forskningsetisk minefelt

Har ekstremister samme krav på personvern som folk flest? Hvordan skal forskere unngå å bli deres hjelpere – og å rive opp gamle sår hos ofre og pårørende? Forskning på ekstremisme krever høy etisk bevissthet, mener to av Norges fremste forskere på feltet.

Tekst: Elin Fugelsnes

Anders Behring Breivik og 22. juli satte for alvor terrorisme og ekstremisme på kartet i Norge. Terrorangrepene i blant annet Paris, Brussel, København, Lahore og Ankara har sørget for å holde temaet på agendaen siden.

Forskerne blir våre orakler i en tid med forvirring, frykt og frustrasjon. Politikerne vil ha kunnskap som hjelper dem å gjøre riktige valg. Befolkningen vil ha innsikt som gjør det mulig å forstå, og aller helst bli beroliget.

Et tungt ansvar hviler på forskernes skuldre.

Flere fordeler enn ulemper

– Ekstremisme er et forskningsetisk minefelt hvor det er risiko for å trå alvorlig feil, og jeg har sett eksempler på det. Vi må ha høy etisk bevissthet når vi går inn i denne typen forskning, sier Tore Bjørgo, professor ved Politihøgskolen.

Han leder Senter for ekstremismeforskning (C-REX) ved Universitetet i Oslo, som offisielt ble åpnet 20. april i år. C-REX

ble etablert med bakgrunn i angrepene 22. juli og skal forske på høyreekstremisme, hatkriminalitet og politisk vold.

Bjørgo får støtte fra Lars Gule, filosof og førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Gule har forsket på ekstrem islamisme og ekstremismebegrepet og har i mange år selv deltatt i nettdebatter, blant annet med Fjordmann og Breivik.

– Det er mange forskningsetiske dilemmaer knyttet til denne typen forskning, og man kan lure på om det i det hele tatt er forsvarlig å studere ekstremisme og terrorisme og å publisere funn. Svaret er likevel et klart ja. Selv om det finnes dilemmaer, er fordelene med forskningen større enn ulempene, mener han.

Invitasjon fra Breivik

Gule er en av bidragsyterne i ei kommende bok om forskningsetikk og de berørte etter 22. juli. Der tar han opp blant annet hensynet til overlevende og pårørende for terrorhandlinger, ekstremisters personvern og faren for å hjelpe dem i å avklare sin ideologi. Gule forteller

også om vurderingene han gjorde da han som en av få forskere i 2014 fikk invitasjon fra Breivik om å gjøre intervjuer.

De nasjonale forskningsetiske komiteene understreket at det burde stilles høye krav til samfunnsnyttens hvis Breivik skulle involveres i forskning og oppfordret forskere om å trå varsomt. Ett av spørsmålene Gule stilte seg, var om intervjuer egentlig kunne gi informasjon som var så verdifull at den veide opp for de potensielle ulempene for de berørte og allmenheten.

– Mange av de overlevende og pårørende etter ofrene ønsker minst mulig omtale av Breivik. De ønsker å glemme ham og det han står for. Dette er et legitimt ønske og noe forskere også må forholde seg til, påpeker Gule.

Han mener likevel at det fortsatt er mye å lære om terrorhandlingene 22. juli og at forskningen derfor ikke kan utelukke intervjuer eller samtaler med Breivik.

– Det forskere må tenke over, er hvordan vi kan unngå eller redusere retraumatisering og andre sterke belastninger mest mulig. God kommunikasjon



Tore Bjørgo mener praktiseringen av regelverket for personvern har blitt så strengt at forskere i praksis må overlate kunnskapsutvikling til journalister, som ikke er bundet av de samme strenge reglene. Foto: Aftenposten

” Som forskere er vi svært usikre på hva vi faktisk får lov til å gjøre ”

Tore Bjørgo

med pårørende kan være et viktig virkemiddel.

Uaktuelt med påholden penn

Gule forteller at Breivik hadde flere betingelser for hvordan forskningen skulle foregå.

– Vi gjorde det klart via ulike medier at det ikke var aktuelt med noen form for påholden penn. Dette var trolig en medvirkende årsak til at Breivik avbrøt kontakten med oss, sier Gule.

Tore Bjørgo og en kollega tok selv kontakt med Breivik for å få et intervju, i forbindelse med en studie av beslutningsprosessene som ligger bak terroristers målutvelgelse. De opplevde imidlertid Breivik som så manipulerende og vanskelig å forholde seg til at de til slutt valgte å droppe forsøket på å intervju ham.

Ufrivillige hjelpere

I likhet med Gule hadde også Bjørgo i utgangspunktet enkelte motforestillinger mot å intervju Breivik. Han var blant annet bekymret for at forskningen på

ulike måter kunne være til hjelp for Breivik.

– Forskningen har mange brukergrupper, og noen av disse kan være terroristene eller ekstremistene selv, sier Bjørgo.

Det kan for eksempel dreie seg om ufrivillig å hjelpe ekstremister i å avklare sin ideologi. Ifølge Gule har verken ekstremister eller islamister i Norge en avklart ideologi, og det gjaldt også Breivik. Forskeres karakteristikk av Breivik i retten kan ha bidratt til en utvikling av hans ideologi hvor han nå har endt opp med å definere seg som nasjonal-sosialist, mener Gule.

Gjennom et prosjekt om borgerverngrupper i ulike land har også Bjørgo opplevd å bidra på andre måter enn planlagt. I et NRK-intervju om Odins soldater sa Bjørgo at han oppfattet at mange av medlemmene ønsket å gjøre opp for seg etter en kriminell fortid. Kort tid etter gjenga gruppens leder i et annet intervju mer eller mindre ordrett det Bjørgo hadde sagt.

– Det er for så vidt en anerkjennelse av at jeg hadde en god analyse, men det

er samtidig et paradoks at jeg blir en slags leverandør av viktige selvbilder for dem, sier Bjørgo.

Uklart regelverk

Personvern er en av utfordringene som opptar både Gule og Bjørgo. Har kjente eller mistenkte ekstremister samme rett til informasjon, samtykke, og anonymisering som resten av befolkningen?

Spørsmålet ble aktualisert av et prosjekt hvor Forsvarets forskningsinstitutt (FFI) ønsket å kartlegge motivene til unge mennesker som reiser fra Norge til Syria for å krige. Planen var å bruke informasjon som allerede var offentlig tilgjengelig, som avisartikler, twittermeldinger eller facebookmeldinger fra åpne grupper.

Datatilsynet ga FFI unntak fra kravet om samtykke, men krevde at de såkalte fremmedkrigerne måtte informeres om at de ble forsket på. FFI opplevde det som nærmest umulig og avbrøt prosjektet.

Bjørgo mener personvernregelverket både er uklart og praktiseres strengt.

– Som forskere er vi svært usikre på hva vi faktisk får lov til å gjøre og hvordan vi



”

God kommunikasjon med pårørende kan være et viktig virkemiddel

Lars Gule

”

– Når det gjelder forskning på ekstremisme er kunnskapen om fenomenet ofte så viktig at det individuelle personvernet heller må vike, mener Lars Gule. Foto: Elin Fugelsnes

kan gå fram for å forske på ekstremistiske miljøer, forteller han.

– I den ene grøfta finner vi forskere som mangler etisk bevissthet. I den andre grøfta finner vi et så vanskelig regelverk at forskningen blir umulig. Vi sliter med å få den balansen riktig og er for tida nærmere den siste grøfta, mener Bjørge.

Taper for media

Media er unntatt fra de strenge person-

vernreglene. Journalister kan i større grad enn forskere og på en enklere og raskere måte samle og presentere stoff om ekstremister. Det fører til at forskere må overlate til media for eksempel å skaffe kunnskapen som legges til grunn for politiske beslutninger, ifølge Bjørge.

– Det er frustrerende at vi ikke får bidra med forskningsbasert kunnskap som vi mener vil være både mer troverdig og nøyaktig, sier han.

Gule ser at det er behov for strenge personvernbestemmelser, men mener samtidig forskere har et etisk ansvar for å bidra til en opplyst allmennhet.

– Spørsmålet er om man ikke kan skjære gjennom og si at så lenge forskere ikke gjør noe mer enn det journalistene gjør, og i tillegg sørger for anonymisering, bør det være akseptabelt. ■

– Kan ikke ha egne regler for ekstremister

Personvernreglene gjelder for alle, og det går ikke an å lempa på dem for å gjøre forskning på ekstremisme eller ekstremister enklere, mener Datatilsynet.

- Hvis man skal gjøre unntak, hvem er det i så fall de skal gjelde for? Er det de som har meninger vi ikke liker? spør seniorrådgiver Eirin Oda Lauvset retorisk.

Hun påpeker imidlertid at i tilfeller hvor samfunnsnyttan er stor, er det mulig for eksempel å fravike kravet om samtykke.

Lauvset mener det ikke er en utbredt problematikk at personvernreglene hindrer forskning på ekstremisme. Den eneste relevante søknaden Datatilsynet har behandlet, er prosjektet på fremmed-

krigere, hvor FFI fikk konsesjon. Hun utelukker ikke at personvernombudene ved forskningsinstitusjonene kan har gjort vurderinger av prosjekter som ikke Datatilsynet kjenner til.

I motsetning til Lars Gule og Tore Bjørge mener Lauvset det er unaturlig å sammenligne forskere og pressen når det kommer til personvern.

- De har helt forskjellige roller, og det er mange grunner til at pressen er unntatt visse regler, som personopplysningsloven, mens forskere ikke er det, sier hun.



Oda Eirin Lauvset i Datatilsynet mener det ikke er en utbredt problematikk at personvernreglene hindrer forskning på ekstremisme. Foto: Datatilsynet

– Prioriter forskning vi kan gjenta

På fleire felt har uavhengige forskarar gjenteke sentrale studiar. I stor grad har dei fått andre resultat enn originalen. Kva er verdien av forskning som ikkje lar seg reproducere?

Tekst: Kristin S. Grønli

Folk er subjektive vesen som juksar, slurvar og gjer feil. For at noko skal vere vitenskap, må objektiviteten sikrast. Andre må ha mogelegheit til å gå arbeidet etter i saumane. Det kallast etterprøving.

Når dokumentasjonen av forskingsprosessen er god og tilgjengeleg, blir det mogeleg for uavhengige forskarar å gjere heile eller delar av arbeidet omatt – for å sjå om resultatet blir nokon lunde det same. Debatten rundt temaet har flamma opp den siste tida. På fleire fagfelt har til dels oppsiktsvekkande mange forskingsfunn ikkje vore mogelege å reproducere (sjå faktaboks). Dette har ført til spørsmål kring verdien av dei originale funna – og enkelte har trekt heile fagfelt i tvil.

Praktisk vanskeleg

Geir Kjetil Sandve forskar på biomedisinsk informatikk ved Universitetet i Oslo (UiO) og veit kor praktisk vanskeleg etterprøvinga kan vere. Fleire gonger har han og mastergradsstudentane han rettleier prøvd seg på reproduksjon.

– Ved å få tak i data frå originalarbeid og gjere utrekningar og analyser på nytt, kan ein setje seg effektivt inn i eit felt, forklarar Sandve.

Bioinformatikk handlar dessutan mykje om å utvikle metodar. Det kan vere interessant å prøve desse på andre sitt arbeid og samanlikne resultat. Problemet er at det nesten aldri fungerer.

– Det har ikkje vore nok detaljar i artiklane – sjølv frå tidsskrift som Nature. Då har vi kontakta forfatarane, men utan å få gode nok svar, seier Sandve.

Han meiner det berre er nokre få vitenskaplege tidsskrift som går i bresjen og legg skikkeleg til rette for etterprøving. Konsekvensen er at få tek seg tid til slikt, trur Sandve.

Publiserer likevel

Mange tidsskrift ser gjennom fingrane med forskning som er vanskeleg å nøste opp i, trass i eigne retningslinjer, meiner Joar Øveraas Halvorsen, psykolog og forskar ved Nidaros DPS ved St Olavs Hospital i Trondheim. Dei største tidsskrifta innan klinisk psykologi og klinisk medisin er samde om berre å publisere kliniske studiar der



– Psykologifeltet er alvorleg ramma av funn som ikkje lar seg reproducere, men så langt veit vi ikkje om tilstanden er betre på andre områder, seier psykolog Joar Øveraas Halvorsen. Foto: Arne Olav Hageberg

forskningsprotokollen er publisert i offentlege databasar på førehand. Slike protokollar skildrar i detalj kva forskarane vil finne ut, og korleis dei skal gå fram. Etterpå blir det enklare å sjå om strikken blei strekt for langt. Om protokollen skildrar noko anna enn den publiserte artikkelen, er det eit raudt flagg. Halvorsen er oppgitt over at retningslinjer av denne typen kun blir etterlevd i avgrensa grad.

– Når tidsskrifta får inn sexy forskingsresultat, publiserer dei gjerne likevel, trass i at førehandsregistreringa manglar, seier psykologen.

Fisketur

Han understrekar at ein aldri kan stole på enkeltvis funn. Forskarar kan ha eigeninteresser både økonomisk og intellektuelt som påverkar resultat. Ein del statistisk signifikante funn kjem av tilfeldig variasjon. Dersom ein forskar prøvar ut ulike analysemetodar på jakt etter noko å publisere, aukar faren for slike falske positive. Halvorsen meiner vi her står ved kjernen av det som blir kalla tvilsam praksis i forskning.

– Ein samlar inn store mengder data og set i gong med analysar utan å ha ein plan. Enkelte nyttar uttrykket «å dra på fisketur», seier han.

Sandve skildrar problemet på denne måten:

– Det kan vere mykje prøving og feiling i forskingsprosessen. Ein startar kanskje med ti ulike mogelegheiter





**” Med dagens publiseringspress
nyttar det ikkje å moralisere
for å få folk til å loggføre
prosessane meir nøyaktig ”**

Geir Kjetil Sandve

– Akkumulering av forskning som det er vanskeleg å etterprøve, kan føre til at forskinga går i ring heller enn framover, seier bioinformatiker Geir Kjetil Sandve. Foto: Elin Fugelsnes



og tek ikkje bryet med å notere ned alle detaljar før ein kjem over noko som fungerer.

«Forslingsparasittar»

Dessutan er det lite prestisje å hente for forskarar som vil reprodusere andre sitt arbeid. «Forslingsparasittar» var omgrepet som blei brukt av to redaktørar i ein kommentarartikkel i New England Journal of Medicine i januar.

– Sjølv om dei fleste er samde i at reproduksjon er viktig, så har ein synda mot det. Auka fokus på temaet er på høg tid, seier Halvorsen.

Han meiner forskarar bør vere forplikta til å gjere data tilgjengelege når finansieringa stammar frå det offentlege. Han etterlyser også meir fokus på reproduksjon frå institusjonane som løyver pengar. Dei som har lyst å gjere den typen studiar, bør få finansiering.

Finansieringsinstitusjonane bør også legge vekt på moglegheitene for reproduksjon ved vurdering av metode-delen i eit prosjekt.

– Dersom det står mellom ein studie med ein sexy hypotese, og ein reproduksjon med god metode, meiner eg det er reproduksjonen som bør få finansiering, seier Halvorsen.

Han har ikkje sett at Forskingsrådet eller andre norske finansieringsinstitusjonar har hatt eksplisitt fokus på dette. Det same rapporterer Sandve:

– Eg har høyrte forskarar seie det er flott med reproduserbarheit, men at det ikkje oppnår dører hjå Forskingsrådet, seier han

Automatisk loggføring

Bioinformatikaren har trur på å bruke og utvikle system som automatisk loggfører statistiske utrekningar og endringar i data.

– Med dagens publiseringspress nyttar det ikkje å moralisere for å få folk til å loggføre prosessane meir nøyaktig. Det er betre med rutinar der ein nesten ikkje treng tenkje på dette, seier Sandve.

Han arbeider i systemet Galaxy, som UiO har satsa på som plattform for sine nettportalar innan livsvitskap.

– Dette er eitt av dei fremste systema

i verda når det gjeld automatisk sikring av moglegheitene til å kunne reprodusere forskning. Bruken er ikkje avhengig av forskingsdisiplinen, seier Sandve.

Verdifullt også utan robuste funn

Der omattforskninga til slutt viser nok anna enn originalforskninga, vil det ikkje nødvendigvis seie at den avkreftar dei føregåande resultatene. Det inneber likevel at vi ikkje kan vere trygge på at originalfunna var robuste. Det treng på si side ikkje bety at den første forskingsinnspenning taper verdi.

– I mi verd fins det ikkje feil forskingsfunn med mindre det er snakk om juks eller metodiske feil. Testing av hypotesar som viser seg å ikkje stemme, har like stor verdi som forskning der hypotesane blir stadfesta, seier Halvorsen. ■

Nedslåande reproduserbarheit

2016: Det amerikanske bioteknologiselskapet Amgen dokumenterer tre forsøk der eigne forskarar ikkje klarte å reprodusere funn i profilerte tidsskrift.

2016: Ein studie i Science tek for seg ein bunke økonomiske forskingsartiklar og reproduserer funna i 11 av 18.

2015: Reproducibility Project tek for seg 100 forskingsartiklar på psykologifeltet. Dei klarer berre å reprodusere funna frå 39. Ei reanalyse av denne reanalysen utfordrar i mars 2016 konklusjonane, og diskusjonen går framleis.

– Eit grunnleggande krav til all forskning

Forskingsrådet kunne kanskje finansiert fleire reproduksjonar, seier administrerande direktør Arvid Hallén.

Han meiner det er svært viktig at forskingsresultat lar seg reprodusere.

– Ein enkeltstående studie vil normalt ikkje vere avklarande, men når fleire studiar kan stadfeste resultatene, blir forskninga ny kunnskap, seier Hallén.

– *Er reproduserbarheit eit sjølvstendig kriterium i søknadsprosessane?*

– Reproduserbarheit er eit grunnleggande krav til forskning. Våre prosjekt blir vurdert ut frå vitenskapelig kvalitet. Dei internasjonale ekspertane vi brukar, er raske til å påpeike svak metodisk kvalitet i søknadane.

– *Finansierer Forskingsrådet reproduksjonsstudier – eventuelt kor mange?*

– Vi har ikkje eit system der vi registrerer talet på reproduksjonsstudier vi finansierer, men det er ikkje umogeleg at vi burde hatt fleire enn det vi har.

– *Har Forskingsrådet på andre måtar signalisert til norske forskarar at reproduserbarheit er viktig?*

– Søkarane til Forskingsrådet må gjere grundig greie for design, metode og gjennomføring. Krav om lagring av forskingsdata er éin måte å gjere forskninga etterprøvar på.

– *Meiner Forskingsrådet at reproduksjonsstudier er viktige?*

– Ja, og medvitte kring dette hjå oss og i forskingsmiljøa er aukande. Summen av forskning, inkludert reprodusering og overlappende studiar, gir solid kunnskap, seier Hallén.

– Forskere er bare mennesker

Fusk og bedrag står sentralt i debutboka til den tidligere forskeren Pernille Rørth. Men forskere er ikke mer umoralske enn folk flest, mener hun.

Tekst: Elin Fugelsnes

En anerkjent forskningslab i Boston i USA, unge, ambisiøse forskere, samhold og misunnelse, suksess og fiasko. Kampen om å være god nok for de mest prestisjetunge tidsskriftene og få de beste jobbene, og frustrasjonen når et eksperiment ikke lykkes og flere års arbeid står i fare for å være bortkastet.

– Utgangspunktet mitt var å skrive en fortelling som fikk folk til å forstå hvordan det er å være forsker, å være 110 prosent engasjert i arbeidet sitt hele tida. Jeg har selv opplevd at familiemedlemmer har lurt på hvorfor jeg arbeidet så mye og brød meg så mye, forteller Rørth.

Måtte trekke tilbake artikkel

Tidligere i år ble romanen hennes «Raw Data» publisert. En av hovedpersonene kommer fra Sverige. Selv vokste Rørth opp i Danmark, men etter å ha tatt mastergraden der, flyttet hun til USA og gjennomførte doktorgraden sin i Baltimore. Interessante resultater fra forskningen på genetik og fruktfluer åpnet nye muligheter, og hun fikk etterhvert lede sin egen lab både i Tyskland og Singapore.

I 2014 flyttet Rørth tilbake til Danmark

med planer om å starte en lab ved Universitetet i København. Men før hun kom så langt, innså hun at forsker-Rørth hadde blitt igjen i Singapore. Fingrene hennes klødde etter å skrive noe annet enn fagartikler. Hun ville heller prøve en sjanger hvor diktning og fri fantasi ikke bare var lov, men heller standarden.

Rørths egne erfaringer fra forskermiljøet har vært et nyttig bakteppe i arbeidet med «Raw Data». Men hun har aldri selv vært involvert i det hun kaller boka drama-tiske kjerne, nemlig uredelighet. Når man googler Pernille Rørth, er likevel noe av det første som dukker opp, en nyhet med tittelen «Fly study retracted» – «Fluestudie trukket tilbake».

– Postdoktoren hadde gjort fundamen-tale feil i måten eksperimentene var satt opp på, og resultatene vi publiserte var rett og slett feil. Vi fant det ut da en annen student ville gå videre med prosjektet og begynte å repetere de viktigste eksperimentene. Det var ikke snakk om uredelighet, men feil i forskningen, og vi måtte trekke tilbake hele artikkelen, forklarer Rørth.

Planlegger ikke juks

I Rørths roman topper dramatikken seg nettopp når en artikkel må trekkes tilbake

fra det anerkjente tidsskriftet Nature. En stipendiat (som vi lar være anonym for potensielle boklesere) har oppdaget at viktige opplysninger i artikkelen umulig kan stemme. Det viser seg at mesteparten av innholdet i artikkelen er riktig, men at ett bestemt museeksperiment rett og slett er diktet opp.

Etter hvert forteller jukse-makeren om tidspres, praktiske problemer med å gjennomføre et siste eksperiment som Nature ba om, og frykt for å bli tatt innersvingen på av andre forskergrupper.

«Jeg holdt det ikke ut. Det var for urettferdig, for mye uflaks. Og ja, jeg var sikker på at eksperimentet var overflødig uansett. Så jeg gjorde noe dumt, Jeg tenkte ikke klart. Jeg gjorde en feil», forteller stipendiaten til sjefen sin.

Ikke svart-hvitt

Dette er en typisk forklaring fra mange av dem som jukser, mener Rørth.

– Ingen har som utgangspunkt at de skal være uredelige og fuske – eller det skjer i alle fall sjelden. Slik var det også i boka. Så møter man et vanskelig hinder, og opplever at den eneste måten å omgå det på, er å jukse litt. Man vet det er feil, men fristelsen er for stor. Selv om historien har en tydelig «skurk», er

” Ingen har som utgangspunkt at de skal være uredelige og fuske ”

Pernille Rørth

ingenting i boka svart-hvitt. Både varsleren, jukse-makeren og sjefen på laben har sine positive og negative sider. Stipendiaten som fusker, har gjort alt riktig, bortsett fra den ene eksperimentet som hun i desperasjon dikter opp.

Rørth forteller at hun bevisst valgte et mindre alvorlig tilfelle av uredelighet.

– Vi har de kjente historiene, som Penkowa i Danmark og stamcellesaken ved RIKEN i Japan, hvor folk går helt av skaffet. Men jeg ville beskrive noe som mange kunne være fristet til å gjøre. Flere som har lest boka, sier de kan kjenne seg igjen både i personen som jukser og personen som sier fra.

Noen trår feil

En av fordelene med å skrive en roman sammenlignet med en dokumentarisk bok om fusk, er at man kan gjøre karakterene mer menneskelige, mener den nybakte forfatteren.

– Man kan lettere fortelle hvilke tanker som ligger bak handlingene til de fiktive personene, inklusiv tanker man helst ikke innrømmer hvis man blir spurt, for eksempel i et intervju. Dermed blir det også mulig for leseren å sette seg inn i deres sted, sier Rørth. Én av hennes bekjente ved Universitetet i Oxford kjøpte

inn boka til alle de ansatte ved laben sin for å få i gang samtaler om etikk. Rørth synes det var en god idé, men sier at hun ikke har hatt som mål å skrive en pedagogisk bok.



– Jeg tror mange fusker fordi det i vanskelige situasjoner er fristende å krysse vannet der strømmen er svakest, sier Pernille Rørth. Etter en lang forskerkarriere i utlandet flyttet hun hjem til Danmark og skrev roman om en prestisjefyllt forskningslab. Foto: Alf Ove Hansen

– Jeg har ikke hatt som intensjon å lære forskere hva som er rett og galt – det tror jeg de fleste allerede vet. Men kanskje jeg kan gi et innblikk i gråsonene og alle de mindre sakene som aldri når avisene, og få noen til å reflektere litt, sier hun.

– *Er din oppfatning at det er mye uredelighet i forskningen?*

– Det er klart at det er visse problemer, men ikke i en slik grad at vi ikke kan stole på det som publiseres. Da ville det ikke være noe poeng i å gjøre forskning. Forskere kjenner til konsekvensene og etikken, og i de aller fleste tilfeller unngår de å gjøre noe galt, sier Rørth.

– Men forskere er bare mennesker, så som i samfunnet ellers vil det alltid være noen som trår feil, legger hun til. ■



– Integritet i forskningen er alles ansvar

Det holder ikke at forskningen er fri for fusk, den må ha verdi for samfunnet. Da må også de som betaler for forskningen og de som publiserer, involvere seg mer, mener redaktøren i The Lancet og en ekspert på forskningsintegritet.

Tekst: Johanne Severinsen

Sabine Kleinert er redaktør i verdens ledende medisinske tidsskrift, The Lancet. Maura Hiney fra det irske helseforskningsstyret sto bak rapporten Research Integrity: What it Means, Why it Is Important and How we Might Protect it, utgitt av Science Europe i desember 2015.

Begge har på ulike måter engasjert seg i organiseringen av arbeidet med *research integrity*, blant annet gjennom verdenskonferansene om forskningsintegritet. Konklusjonen fra fjorårets konferanse var at tiden nå er inne for å diskutere spørsmål om integritet i forskning på alle arenaer der forskning planlegges, utføres og formidles, ikke bare i forskningsinstitusjonene selv.

– Forskningsintegritet bør omfatte mye mer enn bare fravær av fusk, og heller defineres som «ansvarlige beslutninger om planlegging, gjennomføring og spredning av forskning», sier Kleinert.

Kanskje bør man gå enda et skritt videre og snakke om hvilken påvirkning og effekt forskning har på samfunnet? foreslår hun.

– Vi bør involvere alle leddene i forskningsprosessen i diskusjonen om hvordan vi kan forbedre forskningens verdi og brukervennlighet – fra de som finansierer forskningen og til de som publiserer resultatene, sier hun.



Selv om det er viktig å forstå hva som driver individer til å opptre uredelig, er det enda viktigere å huske på at dette er personer som opererer innenfor et system, mener Sabine Kleinert og Maura Hiney. Foto: Elin Fugelsnes

Viktig for den globale forskningen

Tanken om et slik utvidet perspektiv på integritet og etikk i forskning er ikke ny i norsk sammenheng. I Norge har vi lenge operert med en vid tilnærming til forskningsetikk, som også inkluderer normer for forskningens bredere samfunnsansvar. Men i store deler av verden dreier etikk og integritet i forskning seg fortsatt først og fremst om å unngå fusk i forskning og om å beskytte forskningsdeltakere.

Vidar Enebakk, sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for

samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) mener initiativet Hiney og Kleinert beskriver, kan ha en positiv effekt globalt.

– Hvis de kan komme frem til en minstestandard for research integrity som er så robust at den kan fungere på alle fagområder, og lage et system for dette internasjonalt, vil dette være veldig viktig for forskningen i global sammenheng, sier han.

Enebakk mener de også kommer med en viktig påminnelse om at også

” Forskningsintegritet bør omfatte mye mer enn bare fravær av fusk ”

Sabine Kleinert



- Det har skjedd en omfattende utvikling internasjonalt, som setter samfunnsansvarlig forskning og innovasjon (Responsible Research and Innovation, RRI) på dagsorden, sier direktør i Forskningsrådet, Arvid Hallén. Foto: Elin Fugelsnes

tidsskriftene og forskningsfinansierende institusjoner spiller en viktig rolle i å sikre etikk og integritet i forskning.

Første ledd i forskningsprosessen

Maura Hiney jobber i det irske helseforskningsstyret (HRB) og leder arbeidsgruppen for Research Integrity i Science Europe, som er en organisasjon for forskningsfinansierende og forskningsutførende institusjoner i Europa.

Hun mener påfallende mange finansierende institusjoner ennå ikke har tatt inn over seg at også de har en rolle og et ansvar for at forskningen skal være troverdig og ha verdi for samfunnet.

- Nå må vi, som finansieringsinstitusjoner, rette søkelyset mot oss selv og hvordan vi jobber, sier hun.

- I dag ser vi en «winner takes it all»-tilnærming til finansiering av forskning. Vekten blir lagt på publisering i prestisjetunge tidsskrifter, telling av artikler og siteringer, og det er lite eller ingen finansiering av replikasjonsstudier.

Hiney mener det viktigste de finansierende organisasjonene kan gjøre, er å legge opp til varierte finansieringsmodeller, belønne kvalitet fremfor kvantitet, og ikke minst å bygge forskningsintegritet inn i all dokumentasjon.

Forskningsrådets rolle

Arvid Hallén er direktør i Norges forskningsråd. Han påpeker at hovedansvaret for utøvelse av god forskningsskikk og for å følge anerkjente forskningsetiske normer ligger hos forskere og forskningsinstitusjoner.

- I søknadsbehandlingen vurderer imidlertid Forskningsrådet om prosjektbeskrivelsen gjør rede for relevante etiske spørsmål, sier han.

Hallén forteller at Forskningsrådet er i ferd med å innføre en ny programmodell. Denne legger også opp til at programplanene skal omtale relevante utfordringer knyttet til etikk.

Ifølge Hallén har det tradisjonelt vært lagt vekt på at forskningsetikken og forskningens samfunnsansvar i stor grad styres av forskningens interne normer og utvikles gjennom diskusjoner i forskersamfunnet.

- Nyere studier viser et komplekst og dynamisk samspill mellom aktørene i forsknings- og innovasjonssystemet. Dette får nødvendige følger for utvikling av normer for god forskningsskikk og for hva samfunnsansvar i forskning og innovasjon innebærer, fastslår han.

I 2015 fikk Forskningsrådet en ny hovedstrategi, Forskning for innovasjon og bærekraft. Hallén mener de gjennom

strategien tar et tydelig medansvar for hva slags samfunn forskningen kan komme til å bidra til.

- Strategien er også en invitasjon til å videreutvikle Forskningsrådets rolle som samfunnsaktør, understreker han.

Ikke forskning for forskningens skyld

Som tidsskriftredaktør representerer Sabine Kleinert det siste leddet i forskningsprosessen. Hun forteller at The Lancet har tatt mange grep for å legge til rette for at forfatterne skal presentere forskningen sin så åpent og ærlig som mulig. I tillegg har de en viktig rolle i å ta opp og diskutere problemer i forskningen, noe de blant annet gjorde i 2014 med artikkelserien Research: increasing value, reducing waste.

- Vi er veldig opptatt av at forskningen vi publiserer, er noe som faktisk bringer vitenskapen videre, at det ikke bare er forskning for forskningens skyld, sier hun.

Derfor må alle som sender inn et manuskript til The Lancet, fylle inn et såkalt *research in context*-skjema. Der må de kort beskrive hva som finnes av forskning på temaet fra før, og hva den aktuelle studien bidrar med som gir en verdi utover den eksisterende forskningen. De må også gjøre rede for betydningen av all den tilgjengelige forskningen, inkludert sitt eget bidrag.



– Dette bør alle forskere tenke nøye gjennom, før de i det hele tatt foreslår et prosjekt. Og det samme bør de som finansierer forskningen gjøre, påpeker Kleinert.

Tidsskrift vil provosere til refleksjon

Are Brean, redaktør for Tidsskrift for den norske legeforening, tror ikke det er tilfeldig at Kleinert og Hiney tar opp denne diskusjonen akkurat nå. Han mener at mengden forskning stiger enormt, og at både forskere og tidsskrifter har et ansvar for å sette det som publiseres, inn i en større sammenheng.

– Foruten å sikre at forskningen vi publiserer, er vurdert av REK og personvernombud, forholder vi oss til de bredere spørsmålene nesten ved hvert eneste manus, sier han.

Selv om ikke Tidsskrift for den norske legeforening har noe tilsvarende som The Lancets *research in context*-skjema, stiller de krav til at forskerne skal sette funnene sine inn i en sammenheng.

– Vi er jo i en helt annen situasjon enn The Lancet. De har en aksepterte på fem prosent, vår er på rundt 30 prosent. Det betyr at The Lancet kan konsentrere seg om bare den viktigste forskningen. Det er det sjelden at et nasjonalt medisinsk tidsskrift kan. Men vi er opptatt av at forskningen skal være nyttig for noen, sier redaktøren.

– Tidsskriftene har en viktig rolle i å provosere forfatterne til å filosofere om hvorfor de har gjort dette, hvem det kan tjene og hva det kan brukes til. Det holder ikke bare å rapportere resultatene, de må settes i en kontekst, utdyper han.

Brean er overbevist om at alle seriøse tidsskrifter som har en skikkelig redaksjonell bearbeiding av manuskripter, forlanger det samme som dem.

– Problemet er vel i grunnen alle de tidsskriftene som ikke har redaksjonell bearbeiding av manuskriptene, som bare har fagfellevurdering og så rett ut til publisering, fastslår han. ■

” Vi er opptatt av at forskningen skal være nyttig for noen ”

Are Brean



- Vi forlanger at forskerne setter forskningen sin inn i en sammenheng. Hva betyr dette for pasientene og helsevesenet? Ligger det noe i resultatene som de mener bør få konsekvenser i den virkelige verden? spør Are Brean, redaktør for Tidsskrift for den norske legeforening. Foto: Johanne Severinsen



Følte seg **tvunget** inn i **forskning**

I København kommune måtte barnehageansatte være med på å gjennomføre et forskningsprosjekt de ikke ønsket å delta i. Norsk sosiolog frykter følgene hvis frivilligheten svekkes i forskningen.

Tekst: Asle Olav Rønning

Sandra Nielsen er barnehagelærer i Peters Hus i København. I 2013 ble barnehagen utpekt til å være en av 128 barnehager i et stort nasjonalt forskningsprosjekt om språk-opplæring i regi av Syddansk Universitet og et konsulentfirma. 14 000 barn over hele Danmark deltok i forskningsprosjektet.

Prosjektet er kjent som SPELL-prosjektet etter en metode for språkopplæring med samme navn (Structured Preschool Effort

for Language and Literacy).

– København kommune hadde vedtatt å være med på dette. Vår barnehage var trukket ut på tilfeldig grunnlag. Vi kunne ikke si nei. Dette var noe vi *skulle* være med på, sier Nielsen.

Følte seg umyndiggjort

Prosjektet innebar kursing av ansatte og gjennomføring av en grundig regulert lesningsbasert språkundervisning for

utvalgte grupper av barn mellom tre og fem år over en periode på 20 uker. De ansatte skulle underveis notere barnas innsats og rapportere om denne. Barnas språkferdigheter ble testet før og etter.

– Etter at prosjektet var kommet i gang forsto vi at dette var noe som stred mot våre pedagogiske prinsipper og vårt syn på hvordan barn lærer, sier Nielsen.

– Det var en hel instruksjonsbok som fulgte med som forklarte hvordan



Pedagog Sandra Nielsen og hennes kollegaer i barnehagen Peters Hus i København ble pålagt av kommunen å delta i forskningsprosjekt de selv mente var basert på feil pedagogisk grunnsyn. Foto: Alf Ove Hansen





– Manglende samtykke fra de ansatte kan svekke forskningens kvalitet, mener sosiolog Mari Pettersvold.
Foto: Universitetsforlaget

læringen skulle foregå, og det var ingen mulighet for å bruke vår egen faglighet. Man følte seg umyndiggjort, fortsetter hun.

Som kommunalt eid barnehage måtte barnehagelærerne likevel rette seg etter vedtaket om at barnehagen skulle delta i forskningsprosjektet.

Vanskelig for ansatte å reservere seg

Spørsmålet om offentlig ansattes rolle i forskningsprosjekter i offentlig sektor er aktuelt også i Norge, mener førsteamanuensis Mari Pettersvold ved Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN). Hun har skrevet flere bøker om barn og pedagogikk og har markert seg som en tydelig stemme i debatten om det faglige innholdet i barnehagene.

– I store forskningsprosjekter kan kommunene inngå avtaler som innebærer at de nærmest samtykker på vegne av de ansatte, sier sosiologen.

Hun mener også å ha sett at forskningsprosjekter kan bli kamuflert som «utviklingsprosjekter» og dermed slippe unna kravene som settes til forskning.

På bloggen Mestrer, mestrer ikke er Pettersvold og hennes kollega Solveig Østrem kritiske til det danske prosjektet og tilsvarende forskning der ansatte ikke

selv kan velge om de vil delta.

– Frivillighet i forskning er et så sentralt prinsipp at man ikke bør gi slipp på det, sier Pettersvold.

Hun mener at manglende samtykke fra de ansatte kan svekke forskningens kvalitet. Derfor er det etter hennes mening i alles interesse å se nærmere på eventuelle gråsoner som oppstår i forskningsetikken når hele kommuner er med i et forskningsprosjekt.

Ønsket tilfeldig utvalg av barnehager

I SPELL-prosjektet meldte kommunene seg frivillig, men hvilke barnehager som skulle delta og hvilke roller de fikk i forskningsprosjektet, ble avgjort ved loddtrekning.

Dorthe Bleses ledet SPELL-prosjektet og var professor ved Syddansk Universitet da det ble gjennomført i perioden 2013–2015. Hun forsvarte at den enkelte barnehage ikke ble spurt først.

– Det var viktig for oss at kommunene kunne rekruttere bredt blant sine barnehager, og at ikke bare de barnehagene som på forhånd var flinke, meldte seg, sier professoren.

Hun peker på at hensikten med prosjektet var å prøve ut effekter fra internasjonale studier i en oppskalert

studie i realistiske omgivelser.

Bleses vil ikke svare på om hun ser forskningsetiske utfordringer i utformingen av prosjektet.

København kommune bekrefter at forskningsprosjektet måtte gjennomføres ved de barnehagene som var plukket ut, og forteller at metoden ble vurdert som å ligge tett opp til de eksisterende pedagogiske løsningene.

Frivillighet versus styringsrett

– Det er en underliggende spenning mellom prinsippet om frivillig deltagelse i forskning og styringsretten arbeidsgiver har overfor underordnede avdelinger og ansatte, sier Bjørn Hvinden.

Han er leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) i Norge. Her til lands spiller personopplysningsloven en viktig rolle i forbindelse med frivillighet. Hvis det ikke samles inn personlige opplysninger i forbindelse med prosjektet, faller det ikke inn under lovens rettslige krav om samtykke. Da blir saken mindre klar.

– Vi står da igjen med de forskningsetiske retningslinjene fra NESH. Selv disse innebærer ikke et generelt grunnlag for å unnsi seg deltagelse. Jeg tror derfor virksomhetenes systemer for informasjon,

” Frivillighet i forskning er et så sentralt prinsipp at man ikke bør gi slipp på det

Mari Pettersvold

drøfting og medbestemmelse er mye viktigere. Ledelsen bør utvise klokskap, fleksibilitet og forklare hensikten med prosjektene godt, oppfordrer Hvinden.

Ville ha frivillig deltagelse

Også i Norge er det satt i gang store forskningsprosjekter i barnehagesektoren. Ett av disse er Agderprosjektet. Der skal lekbasert læring for femåringer fra høsten av prøves ut i 80 barnehager i agderfylkene. I motsetning til i SPELL-prosjektet i Danmark har ledelsen i Agderprosjektet lagt avgjørende vekt på frivillighet og at kommunene ikke kan overprøve avgjørelsen på den enkelte barnehage.

– Det var kommuner som syntes at dette var så spennende at de vurderte å pålegge barnehager å være med. Men det ønsket vi ikke og det gir heller ikke rammeplanen for barnehager rom for, sier prosjektleder Mari Rege, professor i økonomi ved Universitetet i Stavanger (UiS).

Hun mener det ville satt styrer og barnehagelærer i en svært vanskelig situasjon hvis barnehagene ble pålagt å gjennomføre opplegget med lekbasert læring.

Agderprosjektet er i likhet med SPELL-prosjektet en intervensjonsstudie,

det vil si at et utvalg barn får et annet læretilbud enn de ellers ville ha fått. Femåringer i halvparten av barnehagene skal i en periode få mer tid med voksne i forkant av skolestart.

– Om de som skal jobbe med intervensjonen ikke har tro på den, vil de ikke lykkes, sier UiS-professoren.

Også i et annet, stort forskningsprosjekt, Gode barnehager for barn i Norge (GoBanN), er det lagt vekt på frivillighet. 1200 barn er med i undersøkelsen, som nå pågår i flere fylker. Barnehager som ikke ønsket å delta, kunne reservere seg, opplyser prosjektleder Elisabeth Bjørnstad ved Høgskolen i Oslo og Akershus. ■



Selv om det juridisk sett kan være rom for å pålegge ansatte å delta i forskningsprosjekter, kan det være etisk betenkelig, ifølge Tora Aasland. Foto: Cornelius Poppe / Scanpix

– Bør kunne reservere seg

Tora Aasland er tidligere fylkesmann og forskningsminister og nå leder for Kommunesektorens Etikkutvalg. Hun mener at man så langt som råd er må finne gode løsninger i samarbeid mellom arbeidsgiver og ansatt.

Etikkutvalget er et uavhengig råd nedsatt av kommunenes interesseorganisasjon KS. Tora Aasland understreker at hun ikke kan uttale seg om det danske forskningsprosjektet og at etikkutvalget arbeider med generelle spørsmål, ikke enkeltsaker.

Hun påpeker imidlertid at selv om det juridisk kan være rom for å pålegge ansatte å delta i forskningsprosjekter, kan det være etisk betenkelig. Hun viser til sosiolog Mari Pettersvold (se hovedsak).

– Skulle man ikke få til en enighet, mener jeg at den beste etikken er å la den enkelte ansatte kunne reservere seg mot deltagelse hvis deres faglige overbevisning er at dette ikke er til beste for barna. Pettersvold har et viktig poeng når hun sier at frivillighet står sterkt, og at det også bør gjelde her, skriver Aasland i en epost til Forskningsetikk.

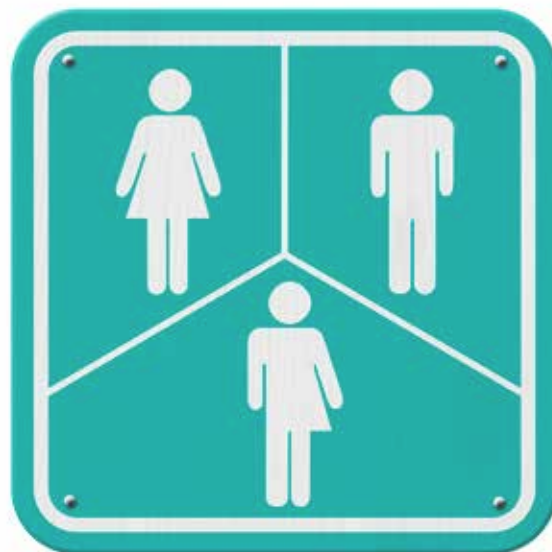


En **prat** kan likevel påvirke **holdninger**

Kan virkelig en kort samtale være nok til å endre grunnleggende holdninger hos folk? Ja, antydte en amerikansk studie som ble publisert i 2014. Resultatene viste at én enkelt samtale med en homofil kampanjearbeider kan være nok til å omvende motstandere av homofilt ekteskap. Kort tid etter ble det avslørt at flere av dataene var fabrikkert.

Nå viser en ny studie at juksemakeren Michael LaCour likevel ikke var helt på jordet. Den nye studien har brukt samme metode som homofilistudien for å prøve å redusere folks fordommer mot transpersoner – og det virket! Dataene er solide og analysene overbevisende, fastslår en forsker som har fått i oppdrag å bekrefte at dataene i den nye studien faktisk er samlet inn.

Kilder: science.sciencemag.org og www.newyorker.com



684

Antall tilbaketrukne vitenskapelige artikler økte fra 500 i 2014 til 684 i fjor (oktober 2014 – oktober 2015), ifølge nettstedet Retraction Watch. Det er en økning på 37 prosent. Fra 2013 til 2014 var økningen mer moderat, fra 467 til 500.

Kilde: <http://retractionwatch.com>



Kunstig **hjerne** kan erstatte **forsøksmus**

Hittil har forsøksdyr vært nødvendig i forskning på blant annet nye kreftbehandlinger. Et forskningsprosjekt ved Syddansk Universitet skal utvikle en teknologi som potensielt kan erstatte tusenvis av forsøksmus i året. Forskerne bak prosjektet utvikler blant annet en kunstig musehjerne som ny kreftbehandling kan testes på. Andre prosjekter prøver å utvikle matematiske modeller som kan brukes til å undersøke effekten av miljøgifter på menneskekroppens hormonbalanse og stoffskifte.

– Mens dyreforsøk tidligere var den eneste mulighet til å teste nye preparater og løsninger, finnes det nå heldigvis fullgode alternativer. Og flere er på vei, sier Danmarks miljø- og næringsminister Esben Lunde Larsen.

Kilde: <http://mfvm.dk>



Nytt tellekantsystem

Det er ikke en spøk, selv om datoen kunne tilsi det: 1. april ble et nytt system for beregning av publiseringspoeng innført. Den vil få effekt for statsbudsjettet 2017. Den forrige publiseringsindikatoren, med tilnavnet tellekantsystemet, ble innført for universiteter og høyskoler i 2004. Hensikten var å måle publikasjonsaktivitet og fordele forskningsmidler ut fra publiseringsprestasjoner. Kritikere har imidlertid hevdet at systemet har hatt flere uheldige virkninger.

Den nye indikatoren prøver å løse noen av utfordringene. Den skal blant annet sikre at alle fagområder teller like mye, motvirke tendensen til å føre opp flere forfattere i publikasjoner enn det som er rimelig, og motvirke uheldig bruk av indikatoren på individnivå.

Kilder: www.ua.no, www.uhr.no

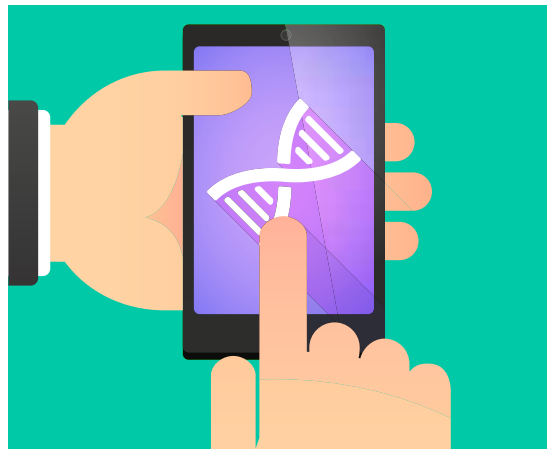
Genforskning med mobilen

I 2015 lanserte Apple rammeverket ResearchKit som gjør det mulig å utvikle apper for medisinske studier i stor skala. Forskere kan blant annet få tilgang til helsedata som er registrert av innebygde sensorer i deltagernes mobiler. Nå har gentestingselskapet 23andMe lagd et nytt verktøy som gjør det mulig å laste opp genetisk informasjon ved hjelp av ResearchKit. En astmastudie og en hjertestudie er de første som vil ta i bruk denne muligheten.

Etter kritisk søkelys på samtykke og personvern bestemte Apple at alle ResearchKit-apper må vurderes av et uavhengig etikkråd. Det samme gjelder for forskningsinstitusjoner som bruker det nye genetikkverktøyet.

Foreløpig er ikke ResearchKit-apper tilgjengelig i Norge.

Kilde: www.theverge.com



Vanskelig for varslere

Saken hvor kirurgen og forskeren Paolo Macchiarini er mistenkt for fusk og uetiske medisinske eksperimenter har rystet Sverige. Landets regjering utreder nå hvordan forskningsfusk skal håndteres på en bedre måte. Ett av temaene er hvordan varslere kan ivaretas.

– Vi lurte selvsagt på hvordan vi skal kunne skape en prosess som gjør at varslere ikke kjenner seg så utsatt som de gjør i dag, sier professor Anders Ekbom som deltar i utredningsarbeidet.

Varslere mistenkeliggjøres ofte og avfeies med at uenighet eller andre personlige konflikter ligger bak. Forskerne som sa fra om sine mistanker mot Macchiarini, forteller også at de har blitt kritisert og trakassert.

Kilde: www.dn.se

15 vil bli direktør i Forskningsrådet

Arvid Hallén har vært direktør i Forskningsrådet siden 2004, men 1. desember i år er det slutt. Blant søkerne på stillingen er Anne Kjersti Fahlvik, direktør for Divisjon for innovasjon i Forskningsrådet; Ole Petter Ottersen, rektor ved Universitetet i Oslo; Jan-Gunnar Winther, direktør ved Norsk polarinstitutt og Yngve Mikkelsen som er tidligere direktør ved Akershus universitetssykehus (Ahus). Til sammen søkte 19 personer på stillingen, men fem trakk søknaden sin.

Kilde: www.universitetsavisa.no



Forskerhelten som ble **fengselsfugl**



Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

De nasjonale forsknings-
etiske komiteene/
Teknologirådet

Foto: Trond Isaksen

Woo-Suk Hwangs forskningsresultater tydet på at stamceller kunne være redningen for alvorlig syke pasienter. Men i løpet av få år gikk han fra å være en helt som prydet hjemlandets frimerker, til å sitte i fengsel.

I 2004 hevdet en sør-koreansk forskningsgruppe ledet av Hwang å være den første til å skape en stamcellelinje fra et klonet menneskeembryo. Året etter påsto den samme gruppen at de hadde kommet ett skritt lenger: Fra klonede menneskeembryo hadde de nå hentet ut stamceller som var identisk med DNA fra 11 pasienter.

Det Hwang og teamet hadde fått til, var verdens første menneskelige *partenogenese*: De hadde lagd et embryo av bare en eggcelle, uten noen sædcelle – altså et embryo med bare mamma. Forsknings-teamet sprøytet DNA fra en vanlig kroppscelle inn i en tom eggcelle – for å dyrke fram klonede menneskelige embryoer og produsere pasientspesifikke stamceller.

Kollegaen varslet

Resultatene ble løftet frem som revolusjonerende. De kunne gjøre det mulig å tilby skreddersydd behandling basert på hver enkelt pasients stamceller og dermed reparere skadde organer eller behandle degenerative sykdommer som Alzheimers og Parkinsons sykdom.

Tidsskriftet Science publiserte to artikler om forskningsresultatene, som fikk oppmerksomhet verden over. Hwang ble svært anerkjent, og i Sør-Korea fikk han en slags heltestatus. Lite visste myndighetene og forskningsmiljøet om at det meste av forskningen skulle vise seg å være juks.

I desember 2005 hevdet en av Hwangs kolleger at forskningsresultatene var fabrikkerte, og herfra gikk det slag i slag. Kort tid etter fastslo et akademisk panel at forskningsresultatene både fra 2004 og 2005 var fabrikkerte. Hwang hadde aldri klart å produsere pasientspesifikke stamceller.

Tre år lang rettssak

Hwang mistet jobben ved Seoul National University. Samtidig ble det tatt ut rettslig tiltale mot ham for tre forhold. Det ene tiltalepunktet gjaldt bedrageri for bevisst å ha brukt fabrikkerte forskningsdata til å søke om forskningsfinansiering. Hwang ble også tiltalt for underslag tilsvarende nærmere 14 millioner norske kroner. Han skal ha brukt pengene til å kjøpe seg en bil og på gaver til politikere.

Rettssaken mot den skandaliserte stamcelleforskeren pågikk i over tre år. I 2009 ble han dømt til to års fengsel for både underslag og forskningsjuks. Til sammen skal den tidligere professoren ha hatt rundt 60 kontoer under forskjellige navn. Han skal også ha jukset med selvangivelsen og hevdet å ha brukt pengene på innkjøp av forsøksdyr.

Uetisk eggdonasjon

Sist men ikke minst ble Hwang tiltalt for å ha brutt den sør-koreanske bioetikkløven som forbyr kjøp av egg til forskning. I rapporten fra statsadvokaten står det at Hwang hadde brukt 2 236 eggceller fra

122 kvinner, deriblant noen av Hwangs unge medforskere.

Donerte egg er viktige for forskning på embryonale stamceller, som blant annet involverer kloning av embryo for å hente ut skreddersydde stamceller. Eggdonasjon er imidlertid en smertefull prosedyre som krever flere hormoninnsprøytinger. Donasjoner fra ferske forskere eller studenter er etisk betenkelig fordi det gir seniorforskere muligheten til å utøve press.

Hwang hevdet selv at han og teamet den gang ikke var klar over at denne typen donasjoner var uetiske.

Det sørkoreanske helsedepartementet bekreftet under rettssaken at flere kvinner ble betalt for å donere egg, men at dette skjedde uten at Hwang kjente til det. Departementet opplyste samtidig at Hwang ikke hadde gjort noe ulovlig, fordi det ikke var formulert noe regelverk på det tidspunktet da eggdonasjonene fant sted. Hwang ble derfor ikke dømt på dette tiltalepunktet.

Flere i forskningsgruppen ble dømt – tre for bedrageri og en for å ødelegge bevis. Samtidig ble det lagt delvis skyld på den strenge laboratoriekulturen i Sør-Korea, som gjør det vanskelig for juniorforskere å stå imot uetiske krav fra forskningslederne.

Forsker fortsatt

Før Hwang ble avslørt, tydet resultatene på at han hadde klart det «umulige»,

Var all forskningen til det koreanske teamet bare svindel, eller fantes det også ekte prestasjoner blant de fabrikkerte dataene? En nærmere undersøkelse av Hwangs tidligere arbeider viste tross alt at han virkelig hadde klonet hunden Snuppy. Foto: Ahn Young-joon / AP / NTB scanpix



nemlig å isolere stamceller fra mennesker. Dette kan ha ført til at annen ærlig og redelig stamcelleforskning ikke ble satt i gang, og at hele forskningsfeltet dermed ble satt på vent.

Dr. Robert Lanza, visepresident ved selskapet Advanced Cell Technology som hadde vært aktivt innenfor forskning på menneskelig kloning, sa at selskapets pengestøtte fikk en sterk nedgang etter Hwangs tilsynelatende suksess i 2004.

I dag driver Hwang sitt eget private laboratorium, som finansieres av forskningsinstituttet Suam Bioengineering. Ifølge instituttets programerklæring skal Hwang og hans team jobbe med kloning av dyr, stamcelleforskning på dyr og forskning på produksjon av organer til dyr. Programmet sier derimot ingenting om forskning på humane stamceller. ■

Kilder: nytimes.com • forskning.no • tidsskriftet.no
bioteknologiradet.no • aftenposten.no

Stamceller

Stamceller er en unik type celler som er ansvarlige for reparasjon av skade og vedlikehold av vev i kroppen vår. Forskere håper at stamcellene kan brukes til å kurere stadig flere sykdommer og til å lage nye organer. Men forskning på slike celler har vært omstridt i flere tiår.

Nye rutiner i Science

I januar 2006 trakk Science tilbake to artikler skrevet av Hwang. Det førte til endring i tidsskriftets rutiner. Fram til da var rutinene basert på tillit til at artiklene Science mottok, var produsert og skrevet på ærlig vis. Nå granskes alle artikler som presenterer oppsiktsvekkende funn, grundigere enn andre artikler før de eventuelt publiseres.



Forfriskende **ærlig** om forskere

Boken «Ethical Research with Children» er både modig og interessant. Dens ambisjon er å fortelle historier om forskning med barn som kan bidra til en større forståelse av hvordan slik forskning er konstruert, gjennomført og ikke minst kritisert.

Tekst: Elisabeth Staksrud, førsteamanuensis ved Institutt for medier og kommunikasjon, UiO, og nestleder i NESH.

Forfatterne har alle erfaringer med å forske på og med barn, og forteller sine egne historier: Richards har bakgrunn i etnografisk forskning med adopterte barn, Clark er sosiolog og forsker på barns seksualitet og seksualiserte kulturer, mens Boggis forsker på barn med ulike utviklingshemninger.

Boken er både nær og personlig, men lykkes allikevel å være relevant ut over de spesifikke eksemplene som gis. Forfatterne peker på dilemmaer som ofte oppstår i møtet mellom forsker og barn: Hva er et informert samtykke? Hvordan forholder man seg til foreldre og lærere som ønsker innsyn i barnas svar? Hvordan påvirker kulturelle og ideologiske ideer om barn og barndom forskningsetiske prinsipper og beslutninger?

Å lære av hverandres feil

Basert på erfaringer fra Storbritannia peker forfatterne på utfordringene med å forholde seg til forskningsetiske komiteer på ulike nivåer, og hvordan disse ofte kan komme med motstridende krav. I særlig grad gjelder det når man ønsker å forske på områder som er ubehagelige, som barns grenseoverskridende atferd, temaer som utfordrer samfunnets syn på barnets uskyld, og nye områder med lite erfaringspraksis, som bruken av nye medier.

Historiene og diskusjonene er forfriskende ærlige, også når forskningspraksisen har brutt med etablerte regler eller anbefalinger og pålegg fra forskningsetiske råd og komiteer. Slik blir boken relevant, ikke bare som et innlegg i en etisk diskurs, men også som en kilde for erfaringsdeling for studenter og andre som selv skal forske med eller på barn.

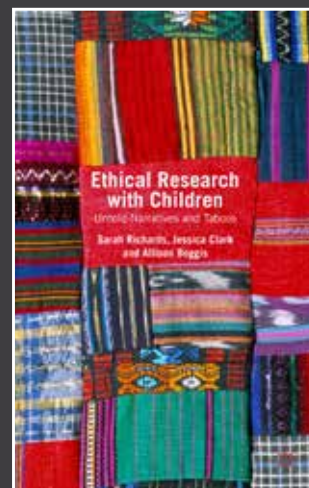
Erfaringsdeling blant forskere rundt det å samle inn data er ofte preget av historier om og sjekkliste basert på «best practice». Men det er vel så mye læring i å dele hverandres feil, utfordringer, usikkerhet og bekymring. Boken lykkes på denne måten også å bidra til en større forskningsetisk debatt om forskeres rolle(r).

Forskning versus moral

Særlig interessant er bokens diskusjoner om forskning versus moral og oppfatninger om barn. Forskningsetisk arbeid blir kritisert og diskutert opp mot barn og unges rettigheter. Spørsmål om barns autonomi, rettigheter og stemme i forskningen kontra ønsket om å beskytte dem fra potensiell fare er viktige og har relevans på tvers av fagområder. For ønsket om å beskytte barn fra en forsker som alltid er i en autoritetsposisjon, gir også en risiko for at barn (eller andre definert «sårbare» grupper) blir usynliggjort og marginalisert på en måte de ikke er tjent med. Barn har rett til å bli sett – også av forskere.

Samtidig er forskning med barn og unge også styrt av portvakter – foreldre, lærere og institusjoner. Disse kan gi eller trekke tilbake forskerens adgang og dermed påvirke både forskningens mål og metoder og hvem som blir hørt.

Hvem bør lese denne boken? Boken er nyttig for alle som er som er interessert i forskningsetikk, praktisk og prinsipielt. Og for alle oss som selv har stått i forsknings-etiske dilemmaer, og ikke alltid har vært sikre på om vi kom ut av det med fasit i hånd. ■



**Ethical Research with Children.
Untold Narratives and Taboos**

Forfatter: Sarah Richards,
Jessica Clark og Allison Boggis,
Palgrave Macmillian, 2015
Årstall: 2015
Antall sider: 185
ISBN: 978-1-137-35131-9



– Går ikke i **knas** av å delta i **forskning**

Knut Tore Sælør var redd for at tematikken skulle være for følsom og spørsmålene hans kunne oppleves ubehagelige. I ettertid tenker han at opplevelsen av å bli umyndiggjort kanskje er like ille.

Tekst: Elin Fugelsnes Foto: Jan Henrik Kulberg / Høgskolen i Sørøst-Norge

Sælør har undersøkt opplevelser av håp og hva som kan bidra til å inspirere til håp innenfor kommunale psykisk helse- og rustjenester. Én av delstudiene i doktorgraden hans gikk ut på å intervju ni personer som har hatt rusproblemer og psykiske problemer samtidig.

I en annen delstudie utforsket han hvordan åtte ansatte i kommunale helsetjenester jobber for å bidra til opplevelser av håp hos brukere med slike sammensatte problemer.

Doktorgraden hans var en del av et større aksjonsforskningsprosjekt i samarbeid med en kommune, hvor målet var å endre helsetjenesten på feltet.

Var det noe som overrasket deg?

Jeg var preget av min bakgrunn fra spesialisthelsetjenesten og tanken om at folk som er eller har vært pasienter, er veldig sårbare. Jeg var stresst for at folk skulle oppleve at vi berørte tema som var for følsomme. Men flere av deltagerne var tydelige på at de ønsket å delta fordi de ville bidra til endring. Mange pasienter som har hatt problemer med rus og psykisk helse samtidig, har opplevd å bli sett ned på og ikke få hjelpen de trenger. De har tålt mye. Hvorfor skal man da tenke at de ikke tåler å utale seg i et forskningsprosjekt uten at alt går i knas?

Hvordan forholdt du deg til at du skulle forske på en gruppe du anså som sårbar?

Jeg hadde åpne intervjuer basert på en intervjuguide, og mesteparten av tida fikk deltagerne snakke fritt rundt bestemte temaer.

Jeg møtte de tidligere brukerne av helse-tjenesten to ganger, både for å skape en trygg atmosfære og for å få en mulighet til å korrigere inntrykket mitt fra det første intervjuet. Jeg oppfordret dem også om å ta kontakt hvis noe i intervju-situasjonen ikke opplevdes OK, men ingen ga uttrykk for ubehag. I utgangspunktet må man være varsom, men i det ligger det også en fare for umyndiggjøring eller stigmatisering.

Møtte du noen forskningsetiske utfordringer underveis?

I forbindelse med prosjektet var det etablert en kompetansegruppe med folk som har brukt tjenestene, pårørende og ansatte. Målet var å dele foreløpige funn og få innspill rundt hvordan funnene kunne forstås. Jeg ble fort klar over at «alle kjenner alle» i en middels stor kommune. I gruppa kunne det for alt jeg visste sitte kolleger til de ansatte som hadde deltatt, eller ansatte som hadde hatt en behandlerrolle overfor pasientene i studien. Det ble veldig viktig å sørge for å ivareta konfidensialiteten til deltagerne i forskningsprosjektet. Jeg måtte vokte meg vel for å bidra med informasjon som kunne gjøre noe gjenkjennbart.

Hvilken lærdom vil du ta med deg videre?

Det ble tydelig for meg hvor viktig det er å ha god nok tid, og at det kan påvirke opplevelsen av å delta i et forskningsprosjekt. Det ble litt kamp om tida, noe som fikk følger for kompetansegruppas muligheter til å ha reell innflytelse på analyse av data og kanskje til og med være med og skrive artikler. ■



Knut Tore Sælør

Knut Tore Sælør

Disputerte 7. mars med avhandlingen «Hinderløyper, halmstrå og hengende snører. En kvalitativ studie av håp innenfor psykisk helse- og rusfeltet» ved Høgskolen i Sør-Øst Norge og Universitetet i Bergen.

Et hovedfunn er at håp er avgjørende både for dem som skal gi hjelp, og dem som skal motta hjelpen. Ofte var samarbeid ønskelig, både ansatte i mellom, og mellom ansatte og de som hadde brukt tjenester, men hjelpesystemet i seg selv representerte en barriere.



Hold deg oppdatert om forskningsetiske spørsmål: **Abonner på Forskningsetikk!**

Ønsker du å få fagbladet Forskningsetikk gratis i posten og/eller i innboksen din?
Bestill selv på www.etikkom.no/abonner eller send en e-post til ab@etikkom.no



- ▶ Forskningsetikk kommer ut fire ganger i året i trykt og digital utgave.
- ▶ Abonnerer du på den trykte utgaven, kan du også få den digitale sendt på e-post.

Skal du flytte? Husk å melde adresseendring.